



# LA CARGA DEL VRS

*Un camino hacia la  
concienciación en Europa*

Resumen del encuentro de  
partes interesadas realizado  
en marzo de 2023



# Introducción

**El 17 de marzo de 2023, Global Alliance for Patient Access (la Alianza Europea para el Acceso de Pacientes) organizó un encuentro virtual de partes interesadas de toda Europa para debatir sobre la carga que el virus respiratorio sincicial, o VRS, representa para los bebés, los niños pequeños y sus familias.**

Entre los participantes se encontraron:

## **Asociaciones médicas y profesionales sanitarios**

- Prof. Tobias Tenenbaum, Sana Klinikum Lichtenberg, Ospedale accademico Charité-Universitätsmedizin Berlino
- Prof. Ultan Power, International Respiratory Syncytial Virus Society
- Prof. Peter Openshaw, National Heart and Lung Institute and International Respiratory Syncytial Virus Society
- Catherine Lawlor, Primary Care Respiratory Society

## **Organizaciones de defensa del paciente**

- Mónica Virchez, Prematura
- Armando Ruiz, Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias
- María de Viarce Torres, Asociación de Padres de Niños Prematuros

## **Organizaciones paneuropeas**

- Prof. Maria van den Muijsenbergh, European Forum for Primary Care
- Dr. Daphne Holt, Coalition for Life-Course Immunisation



En el encuentro, se lanzó la edición europea de la iniciativa de Global Alliance for Patient Access para la concienciación sobre el VRS y la defensa de pacientes con VRS. El VRS puede causar enfermedades graves en los bebés y los niños pequeños y, asimismo, puede representar una gran carga emocional, financiera y social para las familias que lo padecen.

En el futuro, Global Alliance for Patient Access se asociará con partes interesadas locales de toda Europa para concienciar sobre el VRS y abogar por políticas que garanticen el acceso equitativo y oportuno a las intervenciones preventivas.

## El VRS en Europa

Es probable que familias de toda Europa padezcan el VRS en algún momento del primer año de vida de sus hijos. El virus afecta a casi todos los niños menores de dos años, y los bebés y los niños pequeños enfrentan la peor carga de la enfermedad. Entretanto, las familias tienen la tarea de reconstruir sus vidas después de una enfermedad grave, lo que implica enfrentar las consecuencias emocionales y financieras que esto puede tener.

A pesar de la gravedad del VRS, muchas familias desconocen el virus y sus consecuencias. Los padres necesitan una mayor concienciación sobre los peligros de la dificultad respiratoria y el VRS. Por otro lado, las autoridades responsables necesitan comprender mejor cómo las innovadoras estrategias de inmunización pueden brindar protección.

Solo hay una vacuna autorizada potencialmente disponible para todos los bebés que minimiza la gravedad de la enfermedad, y hay otras que estarán sujetas a aprobación en el futuro. Además, hay otra intervención disponible, pero solo está recomendada para bebés prematuros o con ciertas afecciones médicas subyacentes. No obstante, se están desarrollando estrategias de prevención innovadoras. A medida que se dispone de vacunas, las autoridades responsables deben considerar la naturaleza universal del VRS y garantizar el acceso equitativo a las vacunas de los bebés y los niños pequeños, así como de las madres.

# Debate y evaluación de las necesidades

En el debate del encuentro se destacaron varios desafíos clave:

- **La falta de conciencia** entre la población sobre el VRS y la dificultad respiratoria.
- **Los obstáculos en la atención** que surgen a medida que se dispone de vacunas.
- **El daño potencial** causado por la desinformación, el fastidio por las vacunas y la mala comunicación.

En el encuentro se identificaron varias necesidades y se propusieron soluciones mientras los países europeos investigan las formas de combatir las numerosas cargas del VRS.



## Necesidades y recomendaciones



### Mensajes claros para concienciar sobre el VRS y la dificultad respiratoria

Muchos padres desconocen los signos y los síntomas del VRS. Necesitan mensajes claros basados en pruebas, que sean accesibles y fáciles de entender. Los participantes del encuentro identificaron varias estrategias que pueden utilizarse para brindar formación a los padres, como plataformas en línea, redes de padres, redes sociales, etc.

Durante el encuentro, los participantes conversaron acerca de que también se necesita una mayor concienciación en torno a los signos y los síntomas de la dificultad respiratoria. Los padres deben ser capaces de reconocer cuándo su hijo está experimentando una dificultad respiratoria para poder llevarlo a un profesional sanitario de manera oportuna. Los profesionales podrían brindar una formación más amplia a lo largo del cuidado perinatal.



## Participación local para mejorar la concienciación y la aceptación de las vacunas y la inmunización

Los participantes del encuentro señalaron que una estrategia exitosa que las partes interesadas podrían implementar es involucrar a las comunidades locales. Las organizaciones, los centros y los formadores de opinión locales desempeñan una función importante en informar a los padres sobre temas como el VRS. Los participantes del encuentro debatieron cómo la comunidad cumple un papel fundamental en formar a los padres primerizos y ayudarles a adaptarse a desafíos inesperados, como el VRS.

Según señalaron los participantes del encuentro, la participación de la comunidad, por lo general, puede mejorar la aceptación de las vacunas. Escuchar a personalidades locales hablando sobre el valor de las intervenciones preventivas permite reducir las inquietudes y acentuar la eficacia. A medida que nuevas intervenciones preventivas estén disponibles, los aportes de la comunidad podrán alentar a los padres a tomar decisiones que protegerán a sus bebés de los daños del VRS.



## Políticas que garanticen el acceso equitativo y oportuno

Casi todos los niños contraen el VRS antes de los dos años de edad. Además, todos los niños corren el riesgo de padecer enfermedades graves, no solo los que nacen de manera prematura o con afecciones preexistentes.

Las autoridades responsables deben reconocer la carga considerable que el VRS representa para el sistema sanitario. Sin la protección contra el VRS, hay más probabilidad de que las familias padezcan consecuencias a largo plazo, lo que además representa una gran carga para el sistema.

Los participantes del encuentro analizaron formas de abordar preventivamente los obstáculos de las políticas y las inquietudes relacionadas, y, al mismo tiempo, brindar formación sobre el VRS y las nuevas vacunas a las autoridades responsables. En función de la creciente evidencia científica, los comités internacionales sobre vacunación e inmunización pueden recomendar nuevas estrategias para prevenir la enfermedad por VRS en un futuro cercano. Por lo tanto, las autoridades responsables deben trabajar para garantizar que potencialmente todos los niños tengan acceso a estas intervenciones a medida que estén disponibles a fin de reducir la carga para las familias y el sistema sanitario.



## Conclusiones

**Familias de toda Europa asumen la carga financiera, social y emocional que representa el VRS, durante y después de la infección del virus.** No obstante, si bien el virus impone una carga pesada, se avecinan nuevas formas de prevención para proteger a los bebés, a través de la inmunización y la vacunación.

El aumento de la concienciación, la defensa de las políticas equitativas y la participación de las partes interesadas locales son alternativas que las personas y las entidades involucradas pueden explorar para proteger a los bebés, los niños pequeños y sus familias de los daños que causa el VRS.



### **Acerca de la Alianza Europea para el Acceso de los Pacientes**

La Alianza Europea para el Acceso de los Pacientes es una división de la Alianza Global para el Acceso de los Pacientes (GAfPA, por sus siglas en inglés), que es una plataforma internacional para profesionales sanitarios y defensores de los pacientes cuyo objetivo es aportar información al diálogo sobre políticas referidas al modelo asistencial centrado en el paciente.

**GAfPA.org**



MSD brindó financiamiento para esta iniciativa.